

ENVEJECIMIENTO ACTIVO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

ACTIVE AGING IN PEOPLE WITH DOWN SYNDROME

TRABAJO DE FIN DE GRADO ENFERMERÍA

Revisión Narrativa

Curso: 2018-2019

Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Medicina

Departamento de Enfermería

Autoría

Fátima Morales Albarrán

Tutoría

Doña Asunción García González

INDICE

RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
1. INTRODUCCION	5
1.1. Conceptualización	5
1.2. El envejecimiento.....	6
1.3. Síndrome de Down.....	7
1.4. Envejecimiento activo y Síndrome de Down.	9
1.5. Justificación.....	11
1.6. Objetivos	12
2. METODOLOGÍA	13
2.1. Estrategia de búsqueda.....	14
3. RESULTADOS	30
3.1. Cuidado familiar.....	35
3.2. Competencias de enfermería	36
3.3. Proceso de envejecer	40
3.4. Envejecimiento activo.....	44
4. DISCUSION	46
4.1. Interpretación y análisis de los resultados obtenidos en la revisión narrativa realizada 46	
4.2. Limitaciones de la revisión narrativa	47
4.3. Recomendaciones y propuestas para la práctica clínica.....	47
5. CONCLUSIONES	49
6. AGRADECIMIENTOS	50
BIBLIOGRAFÍA.....	51
ANEXO I.	55

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión	11
Tabla 2. Términos usados en la base de datos a través del lenguaje controlado y libre .	16
Tabla 3. Búsqueda en Pubmed	18
Tabla 4. Búsqueda en Scielo.....	20
Tabla 5. Búsqueda en Cuiden	21
Tabla 6. Búsqueda en Cochrane	22
Tabla 7. Búsqueda en Pyscinfo.....	23
Tabla 8. Búsqueda en Lylacs.....	24
Tabla 9. Búsqueda en Cinhal.....	25
Tabla 10. Búsqueda en Dialnet Plus.....	26
Tabla 11. Búsqueda en Google Académico	27
Tabla 12. Proceso de selección de artículos	28
Tabla 13. Documentos seleccionados.....	31

RESUMEN

Introducción: La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down (SD) ha aumentado en los últimos años. Por ello, se deberán considerar sus características para realizar programas de envejecimiento activo acorde a las mismas. Y que, de este modo, se vea favorecida su calidad de vida en la vejez.

Objetivo: revisar la evidencia disponible relacionada con el envejecimiento activo de las personas con Síndrome de Down e identificar la continuidad de cuidados que precisasen.

Metodología: Se ha llevado a cabo una revisión narrativa en las bases de datos: Pubmed, Scielo, Cuiden, Cinahl, Cochrane, Lilacs, Psycinfo y Dialnet. También se han consultado Google Académico y asociaciones de SD.

Resultados: Fueron incluidos 71 artículos que a priori se correspondían con la temática de estudio y finalmente, tras una lectura exhaustiva se seleccionaron 16 artículos que se aproximaban a los objetivos de estudio. Las categorías establecidas fueron: cuidado familiar, competencias de enfermería, proceso de envejecer y envejecimiento activo.

Conclusiones: dados los cambios y el envejecimiento temprano que presentan estos pacientes es necesario que el personal de enfermería esté formado, y pueda aportar apoyos a la familia. Así como incluir a las personas con SD en programas de envejecimiento activo adaptados a sus necesidades.

Palabras clave: Síndrome de Down, envejecimiento, envejecimiento activo, enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The life expectancy of people with Down syndrome (SD) has increased in recent years. Therefore, their characteristics should be considered in order to carry out active aging programs according to them. In this way, their quality of life in old ages may be improved.

Objective: to review the available evidence related to the active aging of people with Down syndrome and identify the continuity of care they need.

Method: A narrative review has been carried out in the databases: Pubmed, Scielo, Cuiden, Cinahl, Cochrane, Lilacs, Psycinfo and Dialnet. Google Scholar and Down syndrome associations have also been consulted.

Results: 71 articles that correspond with the topic of the study were firstly included and finally, after an exhaustive reading, 16 articles that approached the study objectives were selected. The established categories were family care, nursing competencies, the aging process and active aging.

Conclusions: given the changes and the early aging that these patients present, it is necessary to have trained nurses that can be able to provide support to the family. As well as include people with SD in active aging programs adapted to their needs.

Key words: Down syndrome, aging, active aging, nursing

1. INTRODUCCION

1.1. Conceptualización

La sociedad actual se encuentra sumergida bajo un proceso de envejecimiento que avanza a gran velocidad. Se estima que en el año 2050 el número de personas mayores será de 16 millones, lo que equivaldría al 30% de la población. Del mismo modo, la tasa de dependencia también se verá afectada, aumentando hasta un 95%.

Las principales causas que han provocado el envejecimiento demográfico son la disminución de la natalidad, mortalidad y morbilidad. Esto hace que la esperanza de vida haya aumentado, y es por ello por lo que se debe empezar a fomentar la mejora de la calidad de vida en edades avanzadas. (1)

Este proceso de envejecimiento e incremento en la esperanza de vida también se está viendo reflejado, aunque en menor magnitud, en las personas con síndrome de Down (SD) que durante muchos años han sido consideradas un grupo de población “infantil” que no superaba los 45 años, de forma que los registros sanitarios de 1929 muestran una esperanza de vida de 9 años, superando los 60 en la actualidad. Según la Federación Española de Síndrome de Down, en 1999 solo el 10,8% de la población alcanzaba los 45 años, mientras que en 2008 ya era un 13,6% el porcentaje que los superaba. (2) (3)

El aumento de la supervivencia se debe a los avances científico-técnicos producidos, desde tratamientos antibióticos para infecciones respiratorias que sufren consecuencia de un débil sistema inmunológico, hasta los avances de la cirugía cardíaca que ha disminuido la mortalidad causada por diferentes cardiopatías. Otra causa de mejora en la esperanza de vida ha sido la reducción de la institucionalización y su mayor integración en la sociedad. (4)(5)

Considerando el aumento de la esperanza de vida es necesario identificar los cambios y dificultades del envejecimiento de este grupo de población, que debido a su carga genética presentan otros riesgos asociados. Las personas con SD, empiezan a mostrar signos de envejecimiento alrededor de los 45 años, momento en el que se les debe empezar a observar desde el punto de vista geriátrico, dejando de lado la asociación histórica del cuidado de las personas con este síndrome con la infancia (3)

A continuación, se expondrán las principales características del envejecimiento de la población con síndrome de Down. Así como la importancia de la incorporación de programas de envejecimiento activo adaptados a sus necesidades.

1.2. El envejecimiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el termino de envejecimiento desde el punto biológico como “la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte”. Por otra parte, también indica que el envejecimiento “está asociado con otras transiciones de la vida como la jubilación, el traslado a viviendas más apropiadas, y la muerte de amigos y pareja.” (6)

En el libro blanco del envejecimiento activo (2011) se indica que “[...] es un proceso que ocurre a todo lo largo del ciclo de la vida y no solo en la última etapa de la edad adulta”. (7)

Tradicionalmente ha existido una tendencia a vincular el envejecimiento con la muerte y la enfermedad. Esta asociación ha llevado a que la población piense solo en los cambios negativos del envejecimiento. Aproximadamente el 40% de personas mayores de 65 años piensan que la vejez comienza con el deterioro de la salud. (7)

La OMS define el término envejecimiento activo como “proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad que tiene como fin mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.”. (6)

Considerando los principios de ambos conceptos se observa que el envejecimiento activo tiene un enfoque multidimensional y se relaciona con otros términos como:

- Envejecimiento exitoso, enfocado hacia la satisfacción personal que se relaciona con una buena salud mental y con la correcta prevención de enfermedades.
- Envejecimiento saludable, enfocado al proceso de buena adaptación a los cambios, tanto físicos como sociales, que se dan en determinados momentos de la vida.
- Envejecimiento productivo, como la capacidad de lograr los objetivos personales a nivel físico y funcional y las contribuciones que aportan las personas mayores a la sociedad. (8)

Como es mencionado en el Capítulo VIII del Código Deontológico de enfermería, las enfermeras/os deben mantener la independencia de las personas ancianas, fomentando su autocuidado, y serán responsables de elaborar los programas de educación para la salud

dirigidos a las personas mayores. En ellos se deberán incluir actividades de promoción y prevención de la salud, para fomentar una buena calidad de vida (9)

Por lo tanto, las enfermeras deben formar parte de esta etapa vital, centrándose siempre en cada caso individual, sin olvidar que es también un proceso social que contempla las mismas esferas que la salud: biológica, psicológica y social. Por lo cual se debe fomentar la salud física a través de la realización de actividad y ejercicio físico, acompañado de un buen funcionamiento mental, en el cual sigan activas las capacidades de aprendizaje, y una prevención de la discapacidad y la independencia de tal manera que las personas puedan ser independientes y autónomas. (7)

Debemos orientar el proceso de envejecer hacia una visión positiva del mismo, en la que coexistan con la salud el desarrollo psicosocial, la vida autónoma y la participación comunitaria e integración. Para poder así dejar de lado el enfoque pesimista y patológico que se le da en ocasiones al envejecimiento, optimizando los recursos familiares, sociales y personales. (2)

1.3. Síndrome de Down

El SD es una de las discapacidades intelectuales más frecuente, caracterizada por un trastorno cromosómico. Hay 3 tipos de trastornos que pueden dar lugar al SD, el principal, que representa el 95% de los casos es una trisomía en el par 21, que lleva a estas personas a presentar 47 cromosomas en cada célula. Aproximadamente hay un 4-5% de casos que se dan debido a una traslocación, donde las células siguen presentando 46 cromosomas, pero una copia del cromosoma 21 se adhiere a otro cromosoma, generalmente el 14, lo que da lugar al SD. El 1% restante lo constituyen aquellas personas que presentan un mosaicismo, que se manifiesta con la mezcla de 2 tipos de células, entre las que se encuentran células con 46 cromosomas y otras células con trisomía en el par 21. (5)(11)(12)

Se ha demostrado que el colectivo de personas con SD sufre un envejecimiento acelerado atípico y segmentario, que no incluye a todos los órganos y tejidos. Esta situación origina una reducción en la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria desde los 40-45 años. (10) (13)

En el SD se ven afectados diversos órganos y sistemas debido al envejecimiento prematuro que sufren, entre los que se encuentran: el sistema respiratorio, sistema

nervioso central, gastrointestinal, urinario, endocrino, musculoesquelético e inmunológico, así como la vista y el oído. (4)

Los cambios degenerativos como la pérdida de vello, cambio de la distribución del tejido adiposo, aumento de la autoinmunidad, también ocurren antes que en la población general. (4)

En las mujeres se observa una menopausia temprana lo cual trae consigo implicaciones para su salud como: riesgo de enfermedades cardíacas, osteoporosis depresión o cáncer de mama. (10)

Se observan problemas de vista como cataratas, problemas de refracción y estrabismo, que se dan en un porcentaje mayor al de la población anciana general. También la pérdida de audición relacionada con la edad es más común en las personas con SD que en el resto de la población, suelen necesitar audífonos o implantes 30-40 años antes que la población general. Estos cambios van a afectar en las actividades básicas de la vida diaria. (2) (10)

Así mismo se ha observado que presentan mayor riesgo de padecer diabetes mellitus (DM) tipo 1 que la población general, mientras que la DM tipo 2 aparece en menor nivel. Más del 50% de hombres y mujeres con SD padecen sobrepeso y obesidad relacionados con una actividad física reducida, presencia de hipotiroidismo y comportamientos alimenticios inapropiados, entre otras causas, provocando mayor riesgo de padecer apnea obstructiva del sueño. (10)

La enfermedad de Alzheimer también se encuentra presente en los adultos con SD, siendo las alteraciones cognitivas muy similares a las de ancianos de la población general, por lo que se debe tener en cuenta la pronta modificación de roles que tendrá lugar en las familias en estos casos, ya que la enfermedad en ellos aparece 10-20 años antes. (14)

La hipotonía, laxitud de ligamentos y pasos más anchos y lentos son características de las personas con SD, que, al unirse a deterioro propio del envejecimiento, como la reducción en la capacidad de detectar y esquivar obstáculos, hacen que se tengan que realizar adaptaciones en el medio para que puedan realizar la marcha libre de peligros. También se deben valorar los factores ambientales como la iluminación y superficies irregulares, que dificultan o impiden la correcta movilización. (13)

En algunos casos el deterioro físico y el cese de actividades sociales pueden derivar en una tendencia a la depresión crónica, entre otros problemas de conducta que pueden surgir como mecanismo de defensa ante los nuevos problemas de salud (2)

Las necesidades percibidas por las personas con SD en esta etapa vital no difieren en gran medida de las del resto de la población cuando llega a la vejez. Buscan tener un entorno de vida agradable, independencia física, buena salud y poder realizar actividades y pasar tiempo con amigos. Aunque en ocasiones debido a la falta de recursos económicos, las barreras arquitectónicas y situaciones de dependencia no pueden desarrollarse plenamente. (2)

1.4. Envejecimiento activo y Síndrome de Down.

En la actualidad las personas con SD están sufriendo cambios, ya no solo desde el aspecto biológico, sino también desde la percepción y participación social. Con la llegada de la vejez se van a encontrar con más tiempo libre, puesto que dejan de lado aquellas actividades en las que se habían involucrado a lo largo de su vida. Como expresa la Asociación Española de Síndrome de Down, se debe incorporar la filosofía del envejecimiento activo en este grupo poblacional de tal manera que sea “activo para: conservar la vitalidad, para sentirse útil, para participar en la vida social. Activo como persona, activo como ciudadano y activos con grupo de personas mayores con síndrome de Down” (2)

La Asociación Española de Síndrome de Down (2) también diferencia 4 aspectos para fomentar un envejecimiento activo y saludable:

1. “El autocuidado. Vigilar y cuidar la propia salud.
2. La actividad permanente para desarrollar tanto actividades físicas como de estimulación cognitiva para mantener la mente activa.
3. La importancia de la convivencia para fomentar relaciones interpersonales y vínculos con grupos afines.
4. La defensa de la inclusión como plataforma de presencia social que promueva la participación en la vida comunitaria y cultural.” (2)

Los adultos mayores con SD pasan gran parte del tiempo acompañados de un cuidador principal, el cual puede servir de ayuda para hacer a la persona participe de

actividades de ocio que desarrollen sus capacidades físicas y mentales, de tal manera que mantengan un bienestar psicológico. (15)

Se debe considerar que muchos aspectos de la vida cotidiana se van a ver afectados debido al desarrollo psicomotor más lento que presentan y a las dificultades en la comunicación verbal y trastornos del comportamiento. Pero estos aspectos no deben ser una barrera para fomentar la independencia y autonomía que se han debido promover durante toda su vida. Por ello es competencia de enfermería, entre otros componentes del equipo sanitario, derribar barreras y usar elementos de apoyo, regulados y funcionales, en aras de prestar un cuidado de calidad. (16)

1.5. Justificación

Como se ha expuesto con anterioridad, los programas de envejecimiento activo actualmente incluyen a personas a partir de 65 años, sin considerar a otros grupos como personas con SD cuyo envejecimiento se empieza a desarrollar en edades próximas a los 45 años.

En el III Plan de Acción para las personas con SD y sus familias en España (2016), se exponen una serie de apoyos y retos a los que se enfrentarán estas personas lo largo de su vida, entre los que se encuentra; “conseguir apoyos para envejecer activamente y así mejorar su calidad de vida”. (17)

Dentro del Plan de Acción también se muestran las dificultades que puedan encontrar esta etapa vital. Dentro de las cuales se encuentran un doble envejecimiento, por un lado, el que padece la persona con SD, que a los 45 años ya se considera anciano, y por otro, sus padres que se encuentran en esa misma etapa del ciclo vital. Por ello, nos encontramos con una familia dependiente en su totalidad que no en todos los casos tienen apoyos suficientes.

El Plan de Acción señala las debilidades en el fomento de un envejecimiento activo y de calidad. Esta carencia se debe a las dificultades en la coordinación de los equipos multidisciplinares y la falta de alternativas de apoyo. (17)

Las enfermeras, como parte del equipo interdisciplinar, tienen un rol esencial en el cuidado de las personas durante el proceso de envejecimiento, promocionando el envejecimiento activo y el empoderamiento de la persona. Para ello, deberá considerar sus características y recursos, facilitando la capacidad de adaptación de la persona que favorezca la calidad de vida.

En este sentido, y considerando lo anteriormente expuesto, el objetivo de este trabajo es revisar la evidencia disponible relacionado con el envejecimiento activo de las personas con SD, e identificar la continuidad de cuidados integrales que precisan.

1.6. Objetivos

Los objetivos desarrollados para el presente TFG son:

Generales:

- I. Explorar las intervenciones autónomas e interdisciplinarias de enfermería relacionadas con el envejecimiento activo en la población con Síndrome de Down.
- II. Describir el proceso de envejecimiento que presenta este grupo poblacional.

Específicos:

- I. Identificar las necesidades en edades avanzadas de las personas con SD.
- II. Mostrar las intervenciones que el personal de enfermería puede realizar para fomentar el envejecimiento activo en la población son SD.
- III. Exponer la función que realiza la familia de las personas mayores con SD.

2. METODOLOGÍA

Para dar respuesta a los objetivos de indagación, se ha llevado a cabo una revisión de la bibliografía disponible en relación con el envejecimiento activo en la persona con SD. Para ello se ha seleccionado la evidencia disponible que cumpla los siguientes criterios de inclusión:

- Fecha de publicación entre 2009 y 2019.
- Escritos en lengua inglesa, española y portuguesa.
- Estudios que aborden las características del envejecimiento en personas con SD.
- Estudios de investigación que hayan sido realizados en personas con SD para conocer su proceso de envejecimiento.
- Estudios originales primarios cualitativos, revisiones sistemáticas y revisiones literarias que realicen un análisis de las características del envejecimiento activo en personas con SD.

Para la localización de información se consultó en las bases de datos de ciencias de la salud: Pubmed, Scielo, Cuiden, Cinahl, Cochrane, Lilacs, Psycinfo y Dialnet además de Google Académico, mediante lenguaje libre y controlado a través de diferentes descriptores incluidos en ciencias de la Salud (DeCS) y en el Medical Subject Headlines (MeSH). Se ha consultado también los documentos relacionados con la temática de estudio en los sitios web de las siguientes asociaciones: National Down Syndrome Society, Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Española de Síndrome de Down.

La búsqueda bibliográfica, se ha dirigido a las áreas de:

- Características del envejecimiento en las personas con SD.
- Funciones que desempeña la enfermera en relación con el envejecimiento en el SD.
- Actividades para fomentar un envejecimiento activo en el SD.
- Importancia de la familia en el proceso de envejecimiento de las personas con SD.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos que incluyan información sobre “Síndrome de Down” y “envejecimiento” y/o “familia”.	Artículos que no incluyan información sobre “Síndrome de Down” y “envejecimiento” y/o “familia”.
Artículos cuyos años de publicación se encuentren entre los últimos 10 años, desde 2009 a 2019.	Artículos cuyo año de publicación sea anterior a 2009.
Artículos redactados en español e inglés.	Artículos redactados en idiomas diferentes a español e inglés.
Artículos con acceso a texto completo.	Artículos que no tengan acceso a texto completo.

Fuente: elaboración propia

2.1. Estrategia de búsqueda

Con el fin de obtener mayores resultados, se ha empleado lenguaje controlado “Medical Subject Headlines” (MeSH) y lenguaje libre, y se ha utilizado los “Descriptores en Ciencias de la Salud” (DeCS) “Síndrome de Down”, “envejecimiento”, “familia”, “enfermería” y “esperanza de vida”, con sus correspondientes traducciones al inglés: “Down Syndrome”, “aging”, “family”, “nursing”, “life expectancy”.

Por otra parte, se usó lenguaje libre para los términos “envejecimiento activo”, “envejecimiento saludable”, “Alzheimer”, “síndrome de Down”, “enfermería” y “salud”, junto con sus traducciones al inglés: “active aging”, “healthy aging”, “nursing”, “health”.

Junto a los términos mencionados anteriormente se han utilizado los operadores booleanos “AND”, “OR” and “NOT”, así como se han llevado a cabo truncamientos como * y “”.

Para la búsqueda en Google Académico se utilizó lenguaje libre, introduciendo las siguientes construcciones semánticas: “Síndrome de Down y envejecimiento activo” y se encontraron 156 artículos comprendidos entre 2009 y 2019, de los cuales 6 fueron seleccionados.

En las publicaciones de las asociaciones, se introdujo la palabra clave: envejecimiento y se encontraron 6 documentos.

Los términos empleados en las búsquedas bibliográficas en las distintas bases de datos se exponen en la tabla 2.

Así mismo, se procedió a la elaboración de tablas que recogieran las ecuaciones de búsqueda utilizadas en cada base de datos. (tabla 3 a tabla 11)

Tabla 2. Términos documentales usados en la base de datos a través del lenguaje controlado y libre:

	Lenguaje controlado	Lenguaje libre
Pubmed	Aging Down Syndrome Family Life expectancy Nursing	Healthy aging Ageing Alzheimer Active aging
Cuiden		Síndrome de Down Envejecimiento
Scielo		Síndrome de Down Envejecimiento Envejecimiento activo
Cinahl	Down Syndrome Nursing Aging Family	
Google Académico		Síndrome de Down Envejecimiento activo
LILACS	Síndrome de Down Envejecimiento Enfermería Familia	
Cochrane		Down Syndrom Nursing Aging Life expectancy
Psycinfo		Down syndrome Aging Nursing Active aging

Dialnet Plus

Síndrome de Down

Envejecimiento

Envejecimiento activo

Enfermería

Familia

PUBMED

Tabla 3. Búsqueda realizada en Pubmed

	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
PUBMED	“Down Syndrome” “Aging”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years Text availability: Free full text	((“Down Syndrome” [Title] OR “Down Syndrome” [Title/Abstract] AND aging)	55	9
	“Down Syndrome” “Aging” “Alzheimer”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008 - 2018 Ages: +65 years Text availability: Free full text	((“Down Syndrome”[Title/Abstract]) AND aging) NOT Alzheimer[Title/Abstract]	41	7
	“Down Syndrome” “active aging”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years Text availability: Free full text	((“Down Syndrome” AND “active aging”)	0	0
	“Down Syndrome” “healthy aging”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years	((“Down Syndrome” AND “healthy aging”)	1	1
	“Down Syndrome” “Aging” “family”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years	((“Down Syndrome” AND aging AND family)	12	0

	“Down Syndrome” “life expectancy”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years	((“Down Syndrome” AND “life expectancy”))	8	4
	“Down Syndrome” “nursing care”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years	“Down Syndrome” AND “nursing care”	3	0
	“Down syndrome”	Languages: Spanish, English Publication dates: 2008- 2018 Ages: adult: 19-44 years Aged: 65+ years	“Down Syndrome” AND nurs*	24	1

Fuente: elaboración propia

SCIELO

Tabla 4. Búsqueda realizada en Scielo

	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
Scielo	“Envejecimiento activo” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009-2019	Envejecimiento activo [Materia] AND Síndrome de Down [Materia]	0	0
	“Salud” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009-2019	Salud [Todos los índices] AND Síndrome de Down [Todos los índices]	1	0
	“Envejecimiento” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009-2019	Envejecimiento [Materia] AND Síndrome de Down [Materia]	1	1
	“familia” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009-2019	Familia [Materia] AND Síndrome de Down [Materia]	0	0
	“enfermería” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009-2019	Enfermería [Todos los índices] AND Síndrome de Down [Materia]	0	0

Fuente: elaboración propia

CUIDEN

Tabla 5. Búsqueda realizada en Cuiden

Cuiden	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
	“enfermería” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009 a 2019.	([cla=Síndrome de Down])AND([res=enfermería])	7	2
	“Envejecimiento” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009 a 2019.	([cla=Síndrome de Down])AND([cla=Envejecimiento])	1	1
	“familia” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009 a 2019.	([cla=Síndrome de Down])AND([res=familia])	11	0
	“Envejecimiento activo” “Síndrome de Down”	Año de publicación: 2009 a 2019.	([cla=Síndrome de Down])AND([res=Envejecimiento activo])	0	0

Fuente: elaboración propia

COCHRANE

Tabla 6. Búsqueda realizada en Cochrane

	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
Cochrane	“Down Syndorme” “aging”	Fecha de publicación: 2009-2019	("Down syndrome"):ti,ab,kw AND ("aging"):ti,ab,kw	9	0
	“Down Syndorme” “nursing”	Fecha de publicación: 2009-2019	MeSH descriptor: [Down Syndrome] explode all trees and with qualifier(s): [nursing - NU]	7	0
	“Down Syndrome” “life expectancy”	Fecha de publicación: 2009-2019	("Down Syndrome"):ti,ab,kw AND ("life expectancy"):ti,ab,kw	17	0

Fuente: elaboración propia

PYSCINFO

Tabla 7. Búsqueda realizada en Pyscinfo

	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
Pyscinfo	“Down Syndrome” “aging”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete Edades: middle aged (45-64), aged (65+ years), aged (80 and over)	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX aging or ageing or elderly or older adults or seniors	102	5
	“Down Syndrome” “nursing”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete Edades: middle aged (45-64), aged (65+ years), aged (80 and over)	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX nursing	16	4
	“Down Syndrome” “active aging”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete Edades: middle aged (45-64), aged (65+ years), aged (80 and over)	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX active aging	105	0

Fuente: elaboración propia

LILACS

Tabla 8. Búsqueda realizada en Lylacs

	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
Lylacs	“envejecimiento” “síndrome de Down”	Fecha de publicación: 2009-2019	(tw:(envejecimiento)) AND (tw:(síndrome de down))	5	0
	“síndrome de Down” “familia”	Fecha de publicación: 2009-2019	(tw:(Síndrome de Down)) AND (tw:(familia))	21	0
	“síndrome de Down” “enfermería”	Fecha de publicación: 2009-2019	(tw:(Síndrome de Down)) AND (tw:(enfermería))	8	0

Fuente: elaboración propia

CINHAL

Tabla 9. Búsqueda realizada en Cinhal

Cinhal	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
	“Down Syndrome” “aging”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX aging or ageing or elderly or older adults or seniors	25	4
	“Down Syndrome” “nursing”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX nursing AND aging or ageing or elderly or older adults or seniors or geriatrics	13	2
	“Down Syndrome” “active aging”	Idioma: Inglés, Español Año de publicación: 2009-2019 Enlace a texto complete	TI Down Syndrome OR AB Down Syndrome AND TX active aging	0	0

Fuente: elaboración propia

DIALNET PLUS

Tabla 10. Búsqueda realizada en Dialnet Plus

Dialnet Plus	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
	“envejecimiento” “síndrome de Down”	Fecha de publicación: 2009-2019 Texto completo	Envejecimiento AND “síndrome de Down”	11	2
	“síndrome de Down” “familia”	Fecha de publicación: 2009-2019 Texto completo	Familia AND “síndrome de Down”	53	2
	“síndrome de Down” “enfemería”	Fecha de publicación: 2009-2019 Texto completo	Enfermería AND “síndrome de Down”	2	0
	“envejecimiento activo” “síndrome de Down”	Fecha de publicación: 2009-2019 Texto completo	Envejecimiento activo AND “síndrome de Down”	2	1

Fuente: elaboración propia

GOOGLE ACADÉMICO

Tabla 11. Búsqueda realizada en Google Académico

Google Académico	Términos	Límites	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
	“síndrome de Down” “envejecimiento activo”	Fecha de publicación: 2009-2019	“síndrome de Down” AND “Envejecimiento activo”	156	11

Para la elección de los documentos que se utilizaron para la realización de este trabajo, se llevó a cabo una lectura crítica de los mismos. Primeramente, se realizó una primera selección por título y resumen considerando los criterios de inclusión planteados con anterioridad. A continuación, se realizará una lectura a texto completo de esos artículos preseleccionados, de los cuales se continuarán descartando.

Tabla 12. Proceso de selección de artículos.

<i>Bases de datos</i>	<i>Artículos encontrados</i>	<i>Artículos seleccionados por el título y el resumen</i>	<i>Artículos seleccionados tras la lectura completa</i>	<i>Artículos duplicados</i>
<i>Pubmed</i>	258	30	1	7
<i>Cuiden Plus</i>	19	3	3	0
<i>Scielo</i>	2	1	1	0
<i>Lylacs</i>	34	0	0	0
<i>Cochrane</i>	33	0	0	0
<i>Pyscinfo</i>	223	9	1	8
<i>Cinhal</i>	38	6	2	2
<i>Google Académico</i>	156	11	6	0

<i>Dialnet Plus</i>	68	5	1	1
<i>Publicaciones asociaciones</i>	6	6	2	0
<i>TOTAL</i>	837	71	16	18

Fuente: elaboración propia

3. RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda se obtuvo un total de 837 artículos que cumplían los criterios de inclusión establecidos, si bien tras la lectura de su título y resumen se seleccionaron 71 por su proximidad al objetivo de esta revisión del envejecimiento activo en la población con SD. Por último, tras una lectura de texto completo 16 artículos fueron seleccionados.

Las características de los artículos aparecen resumidas a partir de la tabla 12, así como la información recogida de las publicaciones de las asociaciones.

Las categorías temáticas utilizadas para presentar los resultados han sido: cuidado familiar, competencias de enfermería, proceso de envejecer y envejecimiento activo.

Tabla 13. Documentos seleccionados.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Pubmed	Anna J. Esbensen Marsha R. Mailick, Wayne Silverman 2013	Long-term Impact of Parental Well-Being on Adult Outcomes and Dementia Status in Individuals with Down Syndrome	Estudio longitudinal	Como afecta el comportamiento de la familia en relación con la persona con SD en su futuro desarrollo, tanto físico como psicológico.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Cuiden Plus	Miranda ALPL; Araújo JL; Silva KVLGS; Nascimento GCN 2014	O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de down na estratégia saúde da família	Estudio descriptivo cualitativo	Ausencia de conocimiento de los enfermeros sobre la evolución de las personas con SD
	Saucedo-Rodríguez JE, Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez MC, Vega Cordova V	Envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Un nuevo reto para la salud	Revisión narrativa	Consecuencias del aumento de la esperanza de vida de la población con SD. Necesidades de mejora.
	Campa Valera F, Sánchez Blanco J, Saravia Álvarez I, Ruiz González A, Castro Aragón JL, Sánchez Montero MR	Comunicación y atención clínica y de cuidados en pacientes con Síndrome de Down	Estudio cualitativo	Respuestas conductuales de los pacientes ante las consultas médicas y de enfermería.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Dialnet Plus	Signo S, Bruna O, Guerra-Balic M, Fernández R, Canals G 2016	El proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos	Estudio multicéntrico	Envejecimiento activo: detección precoz y prevención. Importancia envejecimiento saludable.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Pyscinfo	Hodapp RM, Meghan MB, Finley CI, Urbano RC. 2016	Family Caregiving of Aging Adults With Down Syndrome	Revisión narrativa	La mayor responsabilidad del cuidado de las personas con SD recae sobre los hermanos. falta de información a los familiares que podría ser cubierta con cursos previos.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Cinahl	Nevel KM 2010	Down syndrome and aging: a leadership and social justice landscape	Estudio de casos	Necesidad de cuidar la salud del cuidador y dar información sobre el envejecimiento.
	Herron-Foster BJ, Bustos JJ 2014	Special Needs: Caring for the Older Adult with Down Syndrome	Revisión narrativa	Importancia de que la enfermería tenga conocimientos sobre el SD para poder transmitírselos a la familia.

Base de datos	Autor y año de publicación	Título del artículo seleccionado	Tipo de texto	Resultados
Google Académico	Farriols Danés C 2012	Aspectos específicos del envejecimiento en el Síndrome de Down	Revisión narrativa	Características del envejecimiento Necesidad de escalas recomendaciones
	Quico Maños RL, Nicola Cuomo, Salvador M, Giovanni B 2016	Envejecer con síndrome de Down: una realidad que plantea nuevos retos	Entrevistas	Preocupaciones del envejecimiento en el SD
	Limón Mendizabal MA 2018	Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez	Revisión narrativa	Desarrollo de un envejecimiento exitoso
	Borrel Martínez J.M. 2012	Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down	Revisión narrativa	Inclusión de las personas con SD en los programas de prevención y promoción de la salud de los Centro de Salud
	Sánchez Pérez MR 2018	Síndrome de Down y atención primaria	Revisión narrativa	Conocimiento SD en Atención Primaria
	Navas P, Uhlmann S, Berástegui A. 2014	Envejecimiento activo y discapacidad intelectual	Revisión narrativa	Proceso de envejecimiento de las personas con SD, atención sanitaria y mejora de la calidad de vida.

Publicaciones asociaciones	Moran J National Down Syndrome Society 2013	Envejecimiento y Síndrome de Down. Una guía de salud y bienestar		Coordinación de la atención centrada en la persona
	Flórez J La Fundación Iberoamericana Down21 2016	La terapéutica y los cuidados en el anciano con síndrome de Down		Claves para realizar una buena atención.

3.1. Cuidado familiar

Hodapp RM et al. (2016) señalan que las familias encuentran grandes cambios a partir de los 40 años que van a modificar el cuidado de los adultos con SD. Al llegar a esa edad las personas con SD viven con sus familiares y el rol de cuidador principal suele ser delegado en un hermano/a, ya que los progenitores pueden presentar fragilidad relacionada con su edad. Los hermanos pasan a tener doble responsabilidad, cuidar a la par a los progenitores y a sus hermanos. En este artículo también se establecen recomendaciones, entre las que se encuentran desarrollar apoyos para el envejecimiento a edades tempranas. Se indica también la importancia de cubrir la falta de información, que es una de las mayores barreras con las que se encuentra la familia.

Hace referencia a la necesidad de iniciar programas de educación para el cuidado en la vejez desde edades tempranas, con el fin de mantener informados a los adultos con SD sobre la planificación de su futuro, de tal modo que estén capacitados para tomar decisiones junto con sus familiares, acompañantes principales en el proceso de envejecer.

Por otra parte, mencionan la existencia de una cascada de problemas en la familia, en la que se encuentran los problemas de salud, la atención de las necesidades de cuidado, la prevención y promoción de la salud y el acceso a los sistemas de salud.

Hablan de la “generación sándwich”, en la que los padres y los hijos se cuidan simultáneamente, y lo extrapolan a la población con SD, en la que el deterioro de la salud comienza a los 40 años, coincidiendo con los 70-80 años de los progenitores. Se debe tener en cuenta la entrada de los hermanos en esta generación, puesto que son los que experimentan el rol de cuidadores principales. (18)

Según Nevel KM (2010) la mayoría de los cuidadores se olvidan de cuidar su propia salud y se preocupan del cuidado de sus hijos cuando ellos fallezcan, y remarca la importancia de crear cuidados centrados en la familia de tal manera que los cuidadores de las personas con SD puedan mantener el bienestar emocional a lo largo del proceso vital.

Señala también la necesidad de dar información con la cual se puedan entrenar las cualidades de los cuidadores de tal manera que lleguen preparados cuando se acerque el envejecimiento. Siendo esencial para llevar un buen proceso la presencia de los amigos y la familia, que son el mayor apoyo de estas personas.

Indica que la población con SD es una población vulnerable y se deben apoyar sus derechos y respaldar su protección. Para que el cambio ocurra, su situación debe ser entendida por el sistema socio sanitario dentro del marco social en el que se encuentran. El liderazgo cooperativo tiene que tener como base el cuidado y respeto para que los ancianos con SD puedan alcanzar sus aspiraciones y desarrollar sus capacidades en la comunidad. (19)

Esbensen AJ et al (2013) observan como la actitud de los padres afecta al desarrollo emocional de las personas con SD. A menores síntomas depresivos de la familia los hijos presentaban menores problemas conductuales. El estudio sirvió también para observar la importancia de cuidar la salud mental de los progenitores, puesto que afectará también a la de los hijos, y mejorará la relación entre ellos. (20)

3.2. Competencias de enfermería

Herron-Foster BJ et al (2014) en una revisión narrativa analizan la gestión de enfermería basada en las necesidades específicas de los pacientes con SD y proponen hacer una evaluación integral para mejorar la atención prestada.

La familia puede recurrir al personal de enfermería para preguntar dudas acerca de cómo satisfacer las necesidades de los mayores con SD, es por eso por lo que deben estar informadas de cómo se desarrolla este proceso.

Se debe comprender la complejidad que conlleva la atención de esta población, puesto que sus características físicas y psíquicas varían respecto a las de la población general, de tal manera que la atención debe hacerse desde un enfoque profesional de competencias recogidas en el nivel de especialización.

Indican además los autores que las personas con SD tienen menos habilidades cognitivas desarrolladas, y suelen presentar limitaciones en el lenguaje, manifestado por dificultad para describir sensaciones y percepciones; es por ello preciso combinar lenguaje verbal y no verbal y reconfirmar el mensaje al exponer las instrucciones relacionadas con el autocuidado.

Una forma de mejorar y fomentar el cuidado de enfermería en relación con las personas con SD es informar de la importancia de la prevención de la salud. Para ello se debe aconsejar sobre la dieta saludable y el modo de realizar las comidas, la importancia

de las revisiones de vista y oídos y la enseñanza a los cuidadores sobre la administración de las medicinas.

Se debe informar a los cuidadores del riesgo de caídas que presentan las personas mayores con SD de tal manera que revisen los riesgos del hogar y apliquen las adaptaciones precisas. No se debe olvidar la prevención de enfermedades comunes a través de la higiene de manos o las precauciones que se deben tomar cuando una persona del entorno cercano está enferma. Al igual que la población mayor general, deben ser vacunados de neumococo y anualmente de gripe.

Menciona el artículo que las enfermeras deben ser las encargadas de valorar el dolor cuando no pueden expresarlo verbalmente, y deben tener en cuenta la disminución de su movilidad a la hora de realizar movilizaciones.

También las enfermeras, deben informar a los cuidadores sobre la agresividad que ocasionalmente pueden manifestar estas personas pudiendo provocar en los cuidadores estrés y frustración por desconocimiento.

Así mismo, enfermería debe valorar los riesgos de negligencias y abusos que pueden sufrir estas personas al llegar a la ancianidad.

Concluye que “las enfermeras deben tener una mejor comprensión del envejecimiento de los adultos con SD para adaptar el cuidado individualmente para obtener mejores resultados en salud” (21)

El factor que más dificulta la comunicación de la enfermera con el paciente con SD es la expresión verbal, la cual según Campa Varela et al (2015), se puede mejorar mediante el uso de elementos reguladores, funcionales y de apoyo por parte del personal. En su estudio muestran que el desconocimiento de las claves comunicativas puede afectar a la atención sanitaria. A pesar de ello, se observaron respuestas funcionales en los pacientes, por lo que se deduce que, aunque no existan claves comunicativas concretas, si que existe una buena comunicación terapéutica entre el personal sanitario y los pacientes con SD. Además, no se registraron conductas agresivas durante las consultas y se recogió información de las aportaciones que realizaron estos pacientes durante las mismas, por lo que se cree que la comunicación es efectiva. (16)

Sánchez Pérez MR (2018) indica que al igual que la población general, las personas con SD deberán seguir las recomendaciones recogidas en los programas de salud

vigentes en Atención Primaria (AP), desde vacunaciones hasta seguimiento de actividades preventivas sobre enfermedades, de tal manera que mejoren su estilo de vida a través del ejercicio físico y la alimentación saludable.

Destaca que toda aquella actividad que promueva el envejecimiento activo de la población con SD debería ser recomendada por profesionales sanitarios y se debería llevar a cabo con un seguimiento protocolizado y coordinado entre los centros hospitalarios y los servicios de AP. Estos son los encargados, además de detectar la sobrecarga del cuidador, de realizar valoraciones continuas y dar apoyo al paciente y familia. (22)

Navas, P. et al. (2014) también mencionan la detección temprana de problemas de salud y la necesidad de desarrollo de buenas prácticas, para lo que es necesario la formación de los profesionales de salud. Indican que hay barreras en el acceso a los programas de promoción de salud y actividad física que deberían ser revisadas como:

- “Estructura del sistema sanitario
- Dificultades de comunicación e identificación y umbral del dolor
- Participación de las personas con discapacidad intelectual en la promoción y mantenimiento de un estilo de vida saludable
- Carencia de recursos específicos y protocolos normalizados
- Insuficiente formación de los profesionales sociosanitarios en temas de envejecimiento pudiéndose cometer errores.” (23)

De igual modo, otros autores hacen referencia a los riesgos de no realizar una planificación de cuidados centrada en la persona, así como la ausencia de programas educativos específicos de esta etapa del ciclo vital de las personas con SD. (23)

En un estudio realizado en Brasil por Miranda AL et al (2014) se observa que las enfermeras entrevistadas se referían a las personas con SD como niños, sin pensar en las etapas futuras y las necesidades y consecuencias que traerán consigo los cambios provocados por la edad. Por otra parte, indica la necesidad de aumentar los conocimientos de los enfermeros sobre las necesidades vitales intrínsecas en cada etapa vital, entre las que se encuentra la vejez. (24)

La falta de conocimientos sobre el SD del personal sanitario también es mencionada por Saucedo-Rodriguez (2017), dentro de los obstáculos en la atención profesional a estas personas, habiéndose visto como la falta de información puede dar

lugar a malos tratos o inequidad de la asistencia y participación en los programas de salud.
(3)

Menciona otra barrera que coincide con otros estudios, y es la relacionada con la falta de servicios que incluyan actividades de prevención y promoción de la salud, como serían la detección de cáncer mamario o cervicouterino, que dirigen a la población general.

La resolución de las dificultades en la atención sanitaria se debe conseguir mediante una buena formación y sensibilización de los profesionales sanitarios, que deben considerar la necesidad de promover su salud e independencia, a través de una comunicación efectiva. (3)

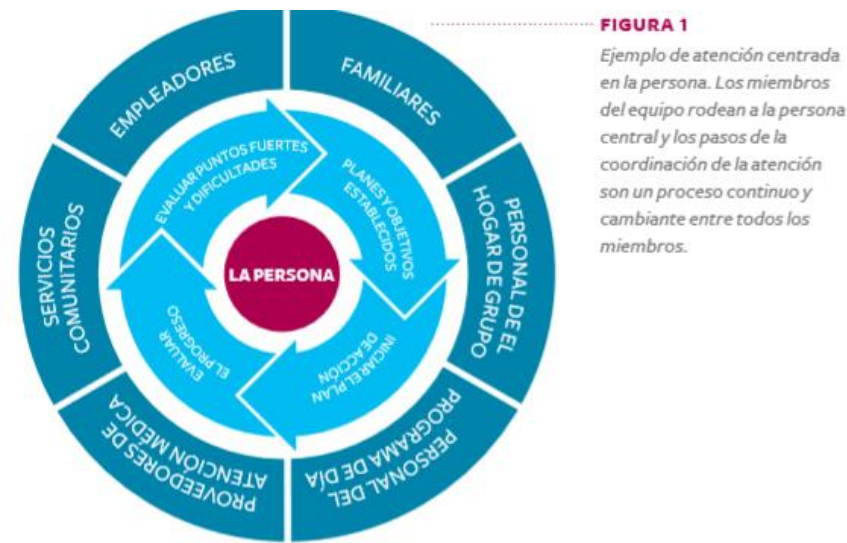
Moran J (2013), colaborador de la National Down Syndrome Society, describe la forma de coordinación de la atención centrada en la persona. Entre los miembros del equipo y recursos se incluyen “familiares, personal y cuidadores del hogar, programa de día y otros servicios asistenciales; médico de atención primaria y otros médicos especialistas; personal de enfermería; dentista; psicólogo o especialista en comportamiento; trabajador social; nutricionista; terapeuta físico o terapeuta ocupacional; coordinador de recursos o coordinador del caso; personal de servicios de apoyo comunitarios; proveedor de cuidados terminales u otros según corresponda”. (25) En definitiva, en la Figura 1 se puede observar un ejemplo de atención centrada en la persona.

El “líder” del equipo deberá ser el encargado de identificar a los participantes y facilitar el desarrollo y la consecución de los objetivos según la situación en la que se encuentre la persona.

La National Down Syndrome Society indica que los miembros del equipo deben realizar intercambios de información sobre la persona central dentro de los que se incluyan las necesidades que vayan a afectar a los procesos de hospitalización, como pueden ser las alteraciones en la marcha y la comunicación. También hace alusión a la transmisión entre profesionales de los tratamientos y las necesidades de atención de seguimiento de cada una de las personas.

Por otra parte, facilita una tabla (figura 2) en la que se pueden observar todas las habilidades y capacidades, actividades, cuidados que precisa la persona y recursos, que se deben considerar para poder realizar una coordinación de la atención completa. (25)

Figura 1. Ejemplo de atención centrada en la persona.



Fuente: National Down Syndrome Society (25)

Figura 2. Temas que se deben tener en cuenta al coordinar la atención

HABILIDADES Y CAPACIDADES	ENTORNO Y ACTIVIDADES	AFECCIONES	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none">• Físicas• Psicológicas/ conductuales• Cognitivas• Capacidades funcionales (actividades de la vida cotidiana)• Sensoriales (vista, oído, tacto, olfato)• Comunicación	<ul style="list-style-type: none">• Modo de vivir• Empleo/ jubilación• Compromiso social/ actividades• Actividad del programa de día• Rutinas cotidianas• Apoyo espiritual• Preferencias/ aversiones• Riesgos de seguridad	<ul style="list-style-type: none">• Nutrición• Oral/dental• Patrón de evacuación• Patrón de sueño• Trastornos• Alergias e intolerancias• Medicamentos• Atención preventiva• Tratamiento y servicios• Necesidades de cuidados paliativos y terminales	<ul style="list-style-type: none">• Servicios y apoyo comunitario• Financiación• Necesidades de dotación de personal• Necesidades de transporte• Jurídicos

Fuente: National Down Syndrome Society (25)

3.3. Proceso de envejecer

Según Farriols Danés C (2012) el envejecimiento es “un proceso multifactorial con un denominador común: inflamación crónica y progresiva que afecta a múltiples sistemas fisiológicos”. Este proceso en las personas con SD comienza entorno a los 45 años,

llevando asociados problemas de salud que presentan de base, así como un deterioro funcional y cognitivo. (26)

Indica el autor que hacia los 40-50 años las personas con SD empiezan a presentar deterioro en la capacidad funcional que les impide realizar en su totalidad las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Como ya ha sido comentado por otros autores, menciona la necesidad de adaptar los instrumentos de medición e intervención para este grupo poblacional y propone una homogenización de las escalas para realizar una valoración geriátrica integral. También señala la necesidad de elaborar indicadores de fragilidad específicos relacionados con el envejecimiento y la demencia en la población con SD.

Desarrolla por otra parte los trastornos médicos más frecuentes en el SD que serían:

- Demencia: la más frecuente, es la enfermedad de Alzheimer y con menor incidencia la demencia por cuerpos de Lewy. En cuanto a la enfermedad de Alzheimer indica que la padecen el 8% de personas entre 35 y 49 años, el 55% entre 50 y 59 años y el 75% mayores de 60.
- Trastornos de visión presentes en el 44-71% de personas con SD, siendo este un porcentaje mayor al de la población general. Destacan: cataratas, estrabismo, problemas refractarios, etc.
- Trastornos auditivos: presentan un proceso de degeneración más rápido y progresivo. Aproximadamente el 70% de las personas mayores de 45-50 años presentan algún trastorno auditivo. Se deben hacer análisis periódicos de la capacidad auditiva y no desatender los problemas relacionados con la formación de cerumen.
- Cambios dermatológicos: alopecia areata, encanecimiento prematuro del cabello y arrugas en la piel son los cambios más frecuentes.
- Trastornos convulsivos: 24-28% mayores de 50 años
- Disfunción tiroidea: 10-40% presentan hipotiroidismo
- Obesidad: más del 50% de las personas con SD presentan obesidad o sobrepeso, que derivará en otros problemas asociados como cardiovasculares, osteoarticulares y metabólicos.
- Síndrome de apnea del sueño: más del 60% presentan apneas obstructivas del sueño, que se relacionan con sus características morfológicas.

- Enfermedades musculoesqueléticas: debido al envejecimiento prematuro del hueso presentan mayor riesgo de problemas osteoarticulares y riesgo de osteoporosis. Por otra parte, indica que es frecuente la osteoartritis degenerativa.
- Menopausia temprana: aparece unos 4-6 años antes que en la población general provocando mayor riesgo de cardiopatías, osteoporosis y cáncer de mama.
- Infecciones: destaca la neumonía como proceso frecuente, que se asocia con los trastornos de deglución que presentan las personas con SD
- Trastornos psiquiátricos: menciona la depresión como principal trastorno que se incrementa con el aumento de la edad.

Recoge una serie de recomendaciones y observaciones a considerar en la valoración del paciente con SD. (ANEXO I).

Por último, hace referencia a la necesidad de investigar sobre el envejecimiento en personas con SD para mejorar el abordaje preventivo y terapéutico específico, de tal manera que puedan gozar del mayor bienestar y calidad de vida en la vejez. (26)

Según Saucedo-Rodríguez JE et al. (2017) dicen que la persona con SD se va a enfrentar a una doble problemática en la vejez, los problemas asociados a su condición genética más los de la vejez que también afectan a la población general, que incrementarían la demanda asistencial. (3)

A partir de los 50 años se produce un deterioro cognitivo y funcional más acelerado que puede dar lugar a la aparición de los grandes síndromes geriátricos, unidos a enfermedades como: diabetes, osteoporosis o menopausia precoz, que habrían aparecido con anterioridad.

Las enfermedades crónicas vienen dadas por factores de riesgo modificables, y se deben prevenir, ya que como indica Saucedo-Rodríguez JE et al. (2017) “al igual que cualquier persona requieren envejecer con más salud, con más recursos sociales, con más formación, con más tiempo libre y con mejores recursos económicos, para lograr una mejor calidad de vida.” (3)

Maños Q et al (2016) afirman que los ancianos con SD presentan las mismas preocupaciones que los otros ancianos, desde cual va a ser su lugar de residencia en la

vejez hasta si van a poder continuar desarrollando sus actividades con normalidad, gozando siempre de calidad de vida. Al igual que otros autores hace referencia a la planificación centrada en la persona, para poder satisfacer sus intereses ó preferencias, dotándoles de oportunidades para poder vivir un envejecimiento constructivo.

Coincide con otros autores en que los hermanos serán “un punto de referencia emocional en el proceso de envejecimiento” (27)

Flórez J (2016), miembro de La Fundación Iberoamericana Down21, hace referencia a la necesidad de plantear una estrategia específica y propia que aborde las peculiaridades diagnósticas de las personas con SD, para lo que establece los siguientes puntos:

- 1) Promover la identificación de los factores de riesgo y características anormales de la sintomatología.
- 2) Favorecer en los cuidadores la observación de la persona.
- 3) Llevar a cabo anamnesis frecuentes y rutinarias de los aspectos básicos de salud
- 4) Analizar la frecuencia de aparición de insomnio o síntomas conductuales relacionados con la sintomatología atípica de un problema orgánico.
- 5) Implantar una normativa integral higiénica y de carácter preventivo. (28)

En el artículo de Sánchez Pérez MR (2018) se menciona que el 75% de las mujeres y el 68% de los varones con SD presentan sobrepeso, que afectará en su calidad de vida, pudiendo generar problemas musculoesqueléticos, apnea del sueño o trastornos en el ánimo. (22)

Como indica Borrel Martínez JM (2012), se deben incluir las actuaciones específicas del SD en los programas de los Centros de Salud que van dirigidos a adultos o ancianos y mejorar la formación de los profesionales, ya que no tienen experiencia en tratar el síndrome. Se debe informar de que deben continuar controlando las patologías previamente adquiridas más aquellas que aparecerán al entrar en la adultez, como problemas de visión y audición. Así como deben tener especial atención en la salud bucodental, puesto que debido a su hipotonía el alimento podría pasar a vía aérea.

Además, hay que considerar la atención de las mujeres con SD que presentan una menopausia precoz, 5 años antes que el resto de población femenina, y deben beneficiarse de los cribados de cáncer de mama y cérvix.

Este autor se refiere a los ancianos con SD como “personas mayores con SD”, por el hecho de no cumplir el criterio establecido por la sociedad para entrar dentro del grupo de los ancianos. (29)

Navas, P. et al (2014), en el estudio que realizaron con la colaboración de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, hablan del envejecimiento activo en la población con discapacidad intelectual, e indican que es una etapa de la vida en la que hay que fomentar la valía e incrementar el rol activo de estas personas. “Para favorecer el envejecimiento activo es necesario apoyarse en el desarrollo de hábitos de vida saludable, físicos y mentales, la formación a través del reconocimiento de capacidades y competencias, la promoción de la igualdad de oportunidades, el fomento de la autoestima y la participación de las personas mayores en la sociedad, incidiendo en el papel de la familia y la comunidad.” (23)

Indican que para que el proceso de envejecer tenga éxito se necesita una mayor planificación puesto que se deberá enfocar y adaptar a las necesidades específicas de cada persona. (23)

3.4. Envejecimiento activo.

El concepto de envejecimiento satisfactorio en las personas con SD es definido por Signo S et al (2016) como “proceso que dependerá del éxito alcanzado a la hora de adaptar el entorno a las circunstancias de cada individuo, de tal modo que este último, aun cuando sus condiciones sean menos optimas, pueda seguir manteniendo lo que anteriormente consideraba importante y gratificante”.

Señala que las personas con SD presentan la necesidad de seguir aprendiendo a lo largo de su vida, de tal manera que se mantengan activas de física y cognitivamente, y que no dejen de implicarse en las actividades sociales que venían realizando con anterioridad.

Las actividades de promoción de la salud para las personas con SD se encuentran en un proceso de desarrollo, ya que como indica Signo S et al (2016), deberían ser realizadas en mayor medida. Coincide con autores mencionados con anterioridad, en la necesidad de incluirles en los programas de promoción y prevención que existen para la población general y hacer partícipe a la familia en los mismos. (30)

La investigación pretendía analizar los métodos que mejoren la salud cognitiva y que fomente el aprendizaje, autónomo y la autoestima. De tal modo que el envejecimiento

sea saludable y activo también en el ámbito psicológico. Remarcan la importancia de la prevención y la realización de actividad física, dieta saludable, calidad de sueño y el mantenimiento de las relaciones sociales.

Las medidas preventivas según Signo S et al (2016) “permiten favorecer el mantenimiento de las capacidades y competencias personales, fomentar un mayor grado de autonomía y calidad de vida en las personas con SD”. En el estudio se observa la necesidad de dar respuesta a las necesidades ofreciendo apoyos para promover un envejecimiento activo y saludable. Esperan dar más fuerza estadística al estudio incluyendo la participación de nuevas instituciones y nuevos participantes. (30)

Limón Mendizábal MR (2018) afirma que “la garantía de envejecer bien va a depender de la capacidad de adaptación a los cambios que conlleva el envejecimiento”. Para poder adaptarse bien a este proceso a parte de la persona que envejece, deben estar implicados familiares y profesionales de su entorno, gracias a los cuales se ha podido dejar de lado la imagen de “minoría de edad permanente” ligada a la discapacidad. (31)

Entiende el envejecimiento saludable como el producto de las acciones que se han llevado a cabo a lo largo de la vida, por lo que incide en que se debe optimizar el desarrollo de las personas con SD desde la infancia. Para ello se tendrán que enseñar los beneficios de llevar a cabo conductas de prevención de riesgo cardiovascular, como la ingesta de alimentos saludables, la realización de actividad física o evitar el hábito tabáquico. También menciona recomendaciones enfocadas al mantenimiento permanente de la actividad intelectual.

Para que el proceso se desarrolle con normalidad y éxito serán varias las personas que estén implicadas, desde profesionales hasta entidades públicas y privadas, que ayuden a las personas mayores y las familias a utilizar las redes y recursos materiales y humanos de su entorno. (31)

Las administraciones y organizaciones no deberían quedar exentas del proceso de envejecimiento activo, como indican Navas, P et al (2014), deberían otorgar prioridad a la promoción del desarrollo personal en el proceso de transición de la jubilación, para poder reducir así el impacto negativo y fomentar más actividades de ocio y tiempo libre, así como centros de día que permitan el buen desarrollo del envejecimiento. (23)

4. DISCUSION

4.1. Interpretación y análisis de los resultados obtenidos en la revisión narrativa realizada

En relación con el cuidado por parte de la familia de las personas con SD se han encontrado 3 artículos los cuales hacen referencia al cuidado en las edades avanzadas de la vida de estas personas. Todos los autores coincidían en la necesidad de prestar atención a los cuidadores y el papel del hermano/a en el proceso de envejecimiento. La escasa bibliografía puede deberse al “reciente” aumento en la esperanza de vida de las personas con SD. Según Hodapp RM et al. (2016) va a ocurrir una cascada de problemas en la familia, desde los problemas de salud hasta las necesidades de cuidado, que deberían solventarse con programas de prevención y promoción de la salud y la mejora del acceso a los sistemas de salud (18)

En cuanto a las competencias de enfermería, se hace especial hincapié en la falta de formación del profesional en relación con las características fisiopatológicas de las personas mayores con SD. Además, hacen referencia a la importancia de incluir a la población general en los programas de salud relacionadas con estas personas. Los profesionales sanitarios deben adquirir estos conocimientos, tanto para poder llevar a cabo una buena práctica clínica, como para solventar las dudas de los familiares tal y como indica Herron-Foster BJ et al (2014). Por otra parte, se incluye la atención centrada en la persona como proceso facilitador del cuidado, como indica Moran J (2013) (21)(25)

El proceso de envejecimiento en las personas con SD comienza en torno a los 45 años. Farriols Danés C (2012) señala la necesidad de investigar sobre el envejecimiento en las personas con SD para poder llevar a cabo evaluaciones concretas y realizar un abordaje que favorezca la mejora de la calidad de vida y el bienestar en la vejez de estas personas. Las preocupaciones que aparecen con la llegada de la edad avanzada son las mismas que las que presentan las personas de la población general, buscan gozar de buena calidad de vida y residir en lugares en los que se encuentren cómodos. Se deberá atender las enfermedades crónicas, así como las revisiones rutinarias de vista, oído y atención específica en mujeres con menopausia precoz (26)(27)(29)

Por último, en relación con el envejecimiento activo, ha sido escasa la bibliografía encontrada, ya que únicamente se han seleccionado 3 artículos que abordasen el tema. Se hace referencia a la importancia de fomentar diversas tareas para mantener una actividad

física y cognitiva constante, que favorezca el mantenimiento de una buena calidad de vida, siempre acompañado de buenos hábitos de salud. Como indica Limón Mendizábal MR (2018), para que el proceso de envejecimiento activo se desarrolle con éxito, se requerirá la implicación de todos los profesionales que estén implicados en el cuidado a lo largo del ciclo vital, así como la presencia de entidades públicas y privadas que faciliten la adaptación en esta etapa. (31)

Por tanto, el profesional de enfermería deberá estar presente en todo el proceso de envejecimiento, tanto en las consultas clínicas como en la elaboración de programas de Educación para la Salud (EpS) para familiares y pacientes, que los preparen y orienten para la última etapa vital.

4.2. Limitaciones de la revisión narrativa

Como limitaciones durante el desarrollo del presente trabajo, es destacable la escasez de bibliografía presente en las principales bases de datos de ciencias de la salud, lo que ha llevado a tener que ampliar la búsqueda a documentos aportados por las asociaciones de Síndrome de Down españolas y americanas, así como la utilización de otras fuentes.

Cabe señalar la dificultad de encontrar artículos relacionados con el envejecimiento en síndrome de Down que no incluyesen la demencia tipo Alzheimer o terminología puramente genética, así como artículos que tratasen del cuidado en personas mayores, puesto que a pesar de utilizar filtros de edad y las palabras clave de “envejecimiento” o “aging” son muchos los artículos enfocados a la niñez.

Por otra parte, no se ha accedido a toda la evidencia disponible, por los filtros de lengua (inglés, español y portugués) y la limitación de acceso único a aquellos textos completos.

La inexperiencia de la autora ha sido otra limitación a la hora de llevar a cabo el desarrollo del trabajo, si bien se ha mantenido un interés constante durante todo el proceso de elaboración del trabajo.

4.3. Recomendaciones y propuestas para la práctica clínica

Es necesaria la realización de protocolos y guías clínicas en las que se incluyan valoraciones sobre el envejecimiento de las personas con SD.

También es importante fomentar la formación continua del personal de enfermería sobre las características y procesos de cambios debidos al envejecimiento en las personas mayores con SD, que permita realizar una correcta práctica clínica.

Se propone la relación de más estudios de investigación por parte de los profesionales de enfermería, en la búsqueda realizada sólo 4 publicaciones son firmadas por profesionales de enfermería.

Se propone así mismo que los futuros estudios aborden la mejora en la calidad de vida de las personas con SD que puede producirse gracias a programas y actividades de envejecimiento activo. Así como también se debe mejorar la inclusión en la sociedad de estas personas en edades tardías.

Además se propone la realización de estudios cualitativos que aborden las percepciones de la calidad de vida de las personas con SD, que formen parte de proyectos de envejecimiento activo.

Otra propuesta es la realización de estudios multicéntricos dentro del marco europeo, a través de los cuales se determine la eficacia de los proyectos de envejecimiento activo en personas con SD en el marco de estudios multicentricos en la UE .

Es esencial tener en cuenta a la familia en el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down y que sean incluidas en los programas de EpS enfocados al proceso de envejecer, para que sean ellos los que desde casa fomenten esas actividades a realizar, y tengan formación sobre los cambios que se producirán en ese proceso. Para ello, es imprescindible contar con las asociaciones que han estado en contacto con las personas con SD durante su desarrollo.

5. CONCLUSIONES

Realizar este trabajo sobre el envejecimiento activo en las personas con SD ha sido muy enriquecedor para completar mi formación como enfermera. Las enfermeras participan activamente en el desarrollo desde la niñez de las personas con SD aunque, como se ha podido comprobar, se abandona este acompañamiento en la vejez. Por ello, cabe señalar la escasez de bibliografía encontrada en relación con el envejecimiento activo en la población con SD.

Mediante la literatura encontrada, teniendo presentes los objetivos de este trabajo, se exponen las siguientes conclusiones:

Se ha observado que va a haber un cambio de roles en la familia con la llegada del envejecimiento de las personas con SD, que debe ser abordado mediante preparación previa de los familiares y las propias personas implicadas en la vejez.

También se ha observado la falta de formación por parte del personal y el desconocimiento del proceso de envejecimiento y abordaje de las personas con SD, así como la existencia de conceptos erróneos sobre ellos que les seguían considerando niños a pesar de la edad biológica. Debe fomentarse un cambio de mentalidad en lo que a esta población se refiere.

Considerando lo expuesto con este trabajo se pretende hacer visible la necesidad de incorporar programas de envejecimiento activo para las personas con síndrome de Down. De tal manera que se siga con la inclusión que se está intentando conseguir desde edades tempranas y que no caiga en olvido la importancia de continuar con los cuidados en las edades tardías, de tal manera que se siga fomentando su autonomía. También se busca concienciar de la importante labor que tienen las familias con estas personas, que, debido a su enfermedad de base, precisan de cuidados añadidos al proceso natural de envejecer.

6. AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer, en primer lugar, todo el apoyo recibido por parte de mi tutora, Asunción García, por sus ánimos cuando parecía que no iba a poder avanzar y sus consejos. Sin su esfuerzo y dedicación no habría sido posible la realización de este Trabajo de Fin de Grado.

En segundo lugar, agradecer al personal de la biblioteca de la Facultad de Medicina los cursos que han puesto a nuestra disposición enfocados a las búsquedas bibliográficas.

Por último, dar las gracias a mi familia y amigos, por la comprensión y la paciencia que han tenido durante todo este tiempo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abades Porcel M, Rayón Valpuesta E. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? Gerokomos [Internet] 2012 [consultado 13 noviembre 2018];23(4):151-155. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2012000400002&script=sci_arttext&tlng=en
2. Down España. Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Real Patronato sobre Discapacidad y Centro Español de Documentación sobre Discapacidad 2013 [consultado 1 diciembre 2018] Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/160L_las.pdf
3. Saucedo-Rodríguez J, Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez M, Vega Cordova V. Envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Un nuevo reto para la salud. Index de Enfermería [Internet]. 2017 [Consultado 14 noviembre 2018];26(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200010
4. Carfì A, Antocicco M, Brandi V, Cipriani C, Fiore F, Mascia D et al. Characteristics of Adults with Down Syndrome: Prevalence of Age-Related Conditions. Frontiers in Medicine [Internet]. 2014 [consultado 1 diciembre 2018];1. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4292207/pdf/fmed-01-00051.pdf>
5. Coppus A. People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?. Developmental Disabilities Research Reviews [Internet]. 2013 [consultado 2 enero 2019];18(1):6-16. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/acer.12325>
6. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. 2015. Disponible en <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
7. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Libro blanco del envejecimiento activo. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
8. Lai C, Chan E, Chin K. Who are the healthy active seniors? A cluster analysis. BMC Geriatrics [Internet]. 2014 [consultado 13 noviembre 2018];14(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25443864>
9. Consejo General de Colegios de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. Madrid: Consejo General de Colegios de Enfermería; 1989

10. Esbensen A. Health Conditions Associated with Aging and End of Life of Adults with Down Syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation* [Internet]. 2010 [consultado 1 diciembre 2018];39(C):107-126. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21197120>
11. Horvath S, Garagnani P, Bacalini M, Pirazzini C, Salvioli S, Gentilini D et al. Accelerated epigenetic aging in Down syndrome. *Aging Cell* [Internet]. 2015 [consultado 1 diciembre 2018];14(3):491-495. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25678027>
12. National Down Syndrome Society. What is Down Syndrome? [Internet]. NDSS. 2019 [cited 2 January 2019]. Disponible en: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>
13. Smith B, Ashton-Miller J, Ulrich B. Gait adaptations in response to perturbations in adults with Down syndrome. *Gait & Posture*. 2010;32(2):149-154.
14. Head E, Silverman W, Patterson D, Lott I. Aging and Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research* [Internet]. 2012 [consultado 2 diciembre 2018];2012:1-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3400297/>
15. Mihaila I, Hartley S, Handen B, Bulova P, Tumuluru R, Devenny D et al. Leisure Activity and Caregiver Involvement in Middle-Aged and Older Adults With Down Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities* [Internet]. 2017 [consultado 2 diciembre 2018];55(2):97-109. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28375797>
16. Campa Valera F, Sánchez Blanco J, Saravia Álvarez I, Ruiz González A, Castro Aragón J, Sánchez Montero M. Comunicación y atención clínica y de cuidados en pacientes con Síndrome de Down. *Hygia de Enfermería* [Internet]. 2015 [consultado 3 diciembre 2018];89:36-40. Disponible en: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=695853_1
17. Down España. III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos. [Internet]. 2016 [consultado 2 enero 2019];. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/III-Plan-de-Accion-1.pdf>
18. Hodapp R, Burke M, Finley C, Urbano R. Family Caregiving of Aging Adults With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [Internet].

- 2016 [consultado 2 febrero 2019];13(2):181-189. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jppi.12153>
19. Nevel K. Down Syndrome and aging: a leadership justice landscape. *Journal of Cultural Diversity* [Internet]. 2010 [consultado 2 febrero 2019];17(1):34-38. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=943cc142-8156-4a93-940c-a14626c5e532%40sessionmgr101>
 20. Esbensen A, Mailick M, Silverman W. Long-term Impact of Parental Well-Being on Adult Outcomes and Dementia Status in Individuals with Down Syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2013 [consultado 2 febrero 2019];4(118):294-309. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3744117/>
 21. Herron-Foster B.J, Bustos J.J. Special Needs: Caring for the Older Adult with Down Syndrome. *Medsurg Nurs* [Internet]. 2014 [consultado 1 febrero 2019];23(4):225-230. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=109640c6-7220-4cd0-be03-63999d4dac5d%40sessionmgr101>
 22. Sánchez Pérez M. Síndrome de Down y atención primaria. *Medicina de Familia SEMERGEN* [Internet]. 2018 [consultado 2 febrero 2019];44(5):295-296. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359318302041>
 23. Navas P, Uhlmann S, Berástegui A. Envejecimiento activo y discapacidad intelectual [Internet]. Madrid: Ministerio de Educación, cultura y deporte; 2014 [consultado 24 febrero 2019]. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento_activo_DI.pdf
 24. Miranda A, Araújo J, Silva K, Nascimento G. O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de down na estratégia saúde da família. *Revista de enfermagem do centro oeste mineiro* [Internet]. 2014 [consultado 4 febrero 2019];4(2). Disponible en: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=695800_1
 25. Moran J. Envejecimiento y Síndrome de Down. Una guía de salud y bienestar [Internet]. New York: National Down Syndrome Society; 2013 [consultado 3 febrero 2019]. Disponible en: <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Envejecimiento-y-Síndrome-de-Down.pdf>
 26. Farriols Danés C. Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* [Internet]. 2012

- [consultado 1 febrero 2019];16(1):3-10. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138207412700180>
27. Quico Maños R, Nicola C, Salvador M, Biondi G. Envejecer con síndrome de Down: una realidad que plantea nuevos retos. Down [Internet]. 2016 [consultado 2 febrero 2019];40:13. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3338>
28. Flórez J. La terapéutica y los cuidados en el anciano con síndrome de Down. Downciclopedia [Internet]. 2016 [consultado 3 febrero 2019];. Disponible en: <https://www.downciclopedia.org/envejecimiento1/la-terapeutica-y-los-cuidados-en-el-anciano-con-sindrome-de-down.html>
29. Borrel Martínez J. Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. Revista Española de Pediatría [Internet]. 2012 [consultado 2 febrero 2019];68(6):448-452. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART21721/borrel.pdf>
30. Signo S, Bruna O, Guerra-Balic M, Fernández R, Canals G. El proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. Revista Síndrome de Down [Internet]. 2016 [consultado 1 febrero 2019];33:82-93. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5631315>
31. Limón Mendizabal M. Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez / Active Aging: a change of paradigm on aging and old age. Aula Abierta [Internet]. 2018 [consultado 2 febrero 2019];47(1):45-47. Disponible en: <https://www.unioviedo.es/reunido/index.php/AA/article/view/12635>

ANEXO I.

Cuadro 1. Principales problemas médicos a tener en cuenta en la valoración del paciente con síndrome de Down de edad avanzada.

Problemas médicos	Recomendaciones	Observaciones
Trastornos auditivos	Eliminación de tapones de cerumen Detección temprana de presbiacusia Revisiones periódicas por otorrinolaringólogo	La detección y la corrección temprana previenen aislamiento social y pérdida de rendimiento cognitivo
Trastornos visuales	Revisiones periódicas por oftalmólogo	Detección temprana, especialmente cataratas
Síndrome de apneas del sueño	En caso de sospecha derivar al especialista	Presencia de apneas nocturnas, número de apneas/hora (serían patológicas 5/hora) Síntomas diurnos como somnolencia, trastornos de memoria, de la atención
Disfagia orofaríngea	Modificaciones en la consistencia de la dieta para prevenir neumonías por broncoaspiración	
Trastornos tiroideos	Controles periódicos de hormonas tiroideas (1-2/año)	
Crisis convulsivas	Asegurar el tratamiento antiepiléptico	Presencia, tipo y frecuencia
Afección cardíaca	Revisar soplo sistólico de insuficiencia mitral, síntomas de insuficiencia cardíaca, arritmias, síncope Control de la presión arterial y glucemia	
Afección ortopédica	Descartar problemas en los pies, síntomas de inestabilidad atlantoaxial u otras enfermedades. Asegurar buen calzado Valorar estudio radiológico y derivación a traumatólogo	
Osteoporosis	Asegurar dieta rica en calcio y vitamina D, ejercicio físico Revisar si precisa tratamiento específico	
Incontinencia de esfínteres	Detección y recomendaciones preventivas	Tipos: urinaria, fecal
Depresión y ansiedad	Detección de síntomas y valoración terapéutica	
Demencia	Descartar causas reversibles como hipotiroidismo, déficit de ácido fólico/vitamina B ₁₂ , depresión, delirium o déficits sensoriales En caso de sospecha solicitar valoración neuropsicológica para realizar una evaluación con instrumentos específicamente diseñados para el síndrome de Down, y derivar al médico especialista en demencia (neurólogo/psiquiatra/geriatra) para valorar estudios de neuroimagen y tratamiento farmacológico específico En población con discapacidad intelectual, se recomienda realizar al menos una evaluación neuropsicológica antes de los 30 años para conocer el estado basal del paciente	Criterios de demencia: trastorno de la memoria, afectación como mínimo de otra función cognitiva, e interferencia en las actividades de la vida diaria Si hay fallecimiento, valorar estudio neuropatológico del tejido cerebral para progresar en la investigación
Polifarmacia	Revisar fármacos, adecuación terapéutica e interacciones Asegurar cumplimiento terapéutico	

Final de vida	Identificar situaciones de final de vida, resolver aspectos prácticos y basar la toma de decisiones en la priorización del bienestar	Cuidadores y familiares deberían conocer síntomas de alerta y tener herramientas de cómo actuar
Situación funcional	Capacidad funcional física y cognitiva, previa y actual. Evaluar si ha habido un deterioro en las últimas semanas/meses Preguntar por situación social y actividad laboral. Identificar al cuidador y al tutor	Valorar alguna escala funcional específica para el síndrome de Down (p. ej., escala modificada del Índice de Barthel)

Problemas médicos	Recomendaciones	Observaciones
Recomendaciones generales importantes	<p>Ejercicio físico, para prevenir obesidad, rigidez osteoarticular, osteoporosis, caídas. Ayuda a mantener la independencia, mejorar el estado emocional e incrementar la calidad de vida global</p> <p>Habitos saludables alimentarios: alimentación equilibrada, variada y fraccionada. Si hay obesidad, dieta hipocalórica mantenida y controlada y mantener ejercicio físico regular</p> <p>Higiene bucodental. Control dentista periódico (1 vez/año). Recordar profilaxis antibiótica si existe prolapso de la válvula mitral</p> <p>Cuidado de la piel: higiene diaria, crema hidratante</p> <p>Actividades de estimulación cognitiva</p> <p>Facilitar y mejorar la actividad social</p>	
Vacunaciones preventivas actualizadas	Vacuna antitetánica, vacuna antineumocócica y vacuna antigripal	

Fuente: Farriols Danés C (2012) (26)